

# 移植三年后肾功能再度恶化 竟是罕见法布雷病作祟

通讯员 王蕊 蒋璐璐

2015年,李红(化名)在单位体检时,发现尿蛋白和血肌酐指标异常,医生建议做肾穿刺,但因为她没有明显不适,便未在意,仅靠服药控制。这一耽搁就是三年。

2018年,李红身体明显不适,经当地医院检查,确诊为尿毒症。三年后她成功接受了肾移植,对来之不易的移植格外珍惜。但2025年,蛋白尿再次出现。尽管移植团队调整了用药,尿蛋白和肌酐指标仍持续恶化,移植肾功能再度受损。李红于2025年3月来到浙江大学医学院附属第一医院肾脏病中心,找到了王仁定副主任医师。

王仁定详细询问了她的

病史和家族情况。李红提及弟弟40多岁因尿毒症去世,儿子和外甥被诊断为无汗症,而她和兄弟姐妹童年时经常手脚剧痛,被误认为是生长痛。这些信息引起王仁定的高度警觉:“手脚痛”“无汗症”“家族三代”——这些关键词指向一种罕见病:法布雷病。

法布雷病是一种X连锁遗传的溶酶体贮积症。由于基因缺陷,患者体内缺乏 $\alpha$ -半乳糖苷酶A,导致脂质代谢废物无法分解,堆积在全身器官,最终损害心、肾等脏器。

这一诊断结果让李红陷入绝望:罕见病是否意味着无药可治?家人是否也会重蹈覆辙?

王仁定安慰她:“法布雷病是目前少数可防可治的罕见病之一。”通过定期注射人



图据AI生成

工合成酶,替代缺失的酶活性,清除蓄积的代谢废物,可有效延缓疾病进展。更关键的是,这种特效药在浙江省已纳入医保,长期规范治疗已具备条件。目前,李红正在浙大一院接受规范治疗,各项指标控制良好。

## 纳米颗粒“教导” T细胞精准“杀敌”

美国科学家日前宣布,开发出一种新型可生物降解纳米颗粒,能在体内直接“教导”并重编程免疫T细胞,使其获得识别并清除致病细胞的能力。这项研究为治疗癌症及自身免疫性疾病(如系统性红斑狼疮)提供了新策略。

团队开发一种能直接在患者体内对T细胞进行“再教育”的纳米颗粒。其设计巧妙之处在于表面修饰了两种关键抗体分子,这些抗体能像“导航仪”一样,引导纳米颗粒精准找到循环系统中的T细胞并与其结合,进而激活T细胞,被激活的T细胞能够识别并攻击那些导致疾病的B细胞。 据《科技日报》

## 新型脑机接口 可作意念打字“键盘”

《自然·神经科学》近日发表的一项研究,报道了一种可将大脑中“尝试打字”的活动转化为实际文字的脑机接口装置。该成果有望为瘫痪患者提供一种“键盘”。

研究团队将新型脑机接口植入四肢瘫痪患者的大脑运动皮层。参与者被要求尝试做出在QWERTY键盘上打字的手指动作,其间,植入中央前回的电极记录其脑活动。结果显示,参与者每分钟可输出约22个单词,相当于健全人智能手机打字速度的81%,错误率仅为1.6%。该系统仅需约30句话的训练即可开始有效运行。 据环球网

# 看似老年痴呆实为路易体痴呆

## 此病发病率仅次于阿尔茨海默病

本报讯(通讯员 蒋利军) 当家里老人出现记忆变差、胡言乱语、动作迟缓等症状时,多数人的第一反应是怀疑患上阿尔茨海默病。前段时间开始,琪琪的奶奶常忘记孙女名字、自言自语说看见动物、走路僵硬缓慢,还伴有失眠。

带到医院做CT检查仅提示轻度脑萎缩。家人不放心,

又前往萧山区精卫中心就诊,经脑电图检查,最终确诊为路易体痴呆。

路易体痴呆是一种不可逆、进行性加重的神经系统变性疾病,发病率仅次于阿尔茨海默病。由于后者更为常见,人们常将“痴呆症”与“阿尔茨海默病”混为一谈。

除记忆减退、认知能力下降等常规痴呆症状外,路易

体痴呆具有三大核心特征:波动性认知障碍(病情时好时坏,状态好时可与常人无异,差时则表现为明显痴呆,甚至一天内可反复多次);生动视幻觉(患者能看到并不存在的、色彩鲜明的小人物或小动物,且描述得细节清晰);帕金森样症状(表现为肌肉强直、动作减少、走路缓慢、身体前倾前屈、起步或止步困难等类似帕金森病的症状)。

目前路易体痴呆尚无法治愈,但可通过多种方式管理症状,提升患者及家庭的生活质量:药物治疗;非药物康复(通过语言训练、记忆功能训练、肢体功能步态平衡训练、认知训练等康复手段);家属支持。

## 颈肩腰腿不舒服到店免费体验

省级非物质文化遗产项目 魏氏青紫堂进驻我市 现正开展免费试 免费体验活动

不管你的颈肩腰腿关节是否舒服,都可以来青紫堂试一试,免费体验。如果你弯腰、走路、抬腿、翻身、下蹲、肩膀抬起不得劲;腿脚没劲、爬楼费力,久站久坐腰部不舒服,请赶快来青紫堂!魏氏青紫堂祖传六代,传承古法技艺,正式入选甘肃省非物质文化遗产代表性项目,现开展大型进店免费咨询,免费体验活动。

青紫堂始终坚持一个祖训,体验不收一分钱。

连锁店地址:上城店—西湖大道56号(市三医院公交站往西100米)、西湖店—文二路303号(地铁学院路站E出口100米)、萧山店—萧绍路725号(梅花楼对面,汽车总站往东200米)

预约电话:87800232



专利号:ZL2009 1 0266120.5